



**Le Cure Palliative tra filosofia antica e medicina moderna
9 marzo 2012, USI, Lugano**

Strategia cantonale: la risposta ticinese

Signor direttore dell'EOC Dr. Pellanda,
Signor presidente di palliative CH Dr. Kunz,
Esperti del settore, personale curante e volontari,
Gentili Signore, egregi Signori,

Grazie per avere voluto organizzare questa serata e grazie per avermi invitato a parlare di strategia di cure palliative in Ticino.

Non vi darò risposte definitive perché stiamo ancora definendo nel dettaglio la nostra strategia ma vi posso confermare subito che le cure palliative sono entrate a pieno titolo nelle priorità del mio Dipartimento (Linee direttive/Piano finanziario).

Il Dr. Kunz ci ha illustrato la strategia nazionale elaborata dalla Confederazione (UFSP) e dai Cantoni (CDS) con l'appoggio di Palliative CH, l'attore specializzato e da tutti riconosciuto in Svizzera.

Essa costituisce un chiaro riferimento teorico ed operativo per i Cantoni, un riferimento del quale tutti sentivamo il bisogno.

Vi è quindi ancora parecchio da fare ed avere una visione nazionale non può che essere utile a tutti. Ringrazio dunque chi ha permesso al Ticino di agganciarsi a questa operazione avviata ormai tre anni orsono, in particolare la Dr.ssa Danuta Reinholz ed il Dr. Hans Neuenschwander, che hanno partecipato attivamente ai lavori nazionali.

La nuova strategia è servita da base per le riflessioni in corso in Ticino sul consolidamento di questo settore di cura e mi pare che finalmente stiamo coordinando su scala nazionale gli sforzi con grande sollievo per il Cantone.

È ora, infatti, di passare da una fase pionieristica, nella quale hanno contato soprattutto le iniziative dei singoli e degli enti privati, ad un consolidamento del settore sulla base di normative e meccanismi di finanziamento il più possibile condivisi dai vari attori coinvolti.

Quella delle cure palliative è una tematica complessa, quasi trasversale, che implica più dimensioni e tocca più fasce d'età, determinando bisogni che possono essere anche molto differenziati. Inoltre, l'organizzazione del finanziamento del nostro sistema sanitario per il momento non è favorevole, mancando della flessibilità necessaria per integrare facilmente un settore come questo.

Sono dell'avviso che il finanziamento delle cure palliative debba diventare una priorità politica nazionale, attualmente assai sotto pressione a causa dell'introduzione così rapida dei forfait DRG.

Le cure palliative sono cure altamente delicate perché si occupano di pazienti estremamente fragili.

Parlare di cure palliative, infatti, significa parlare della vita, del suo senso, dei limiti umani, della nostra finitezza.

Le cure palliative hanno una storia antica poiché da sempre la sofferenza del prossimo, soprattutto quando la vita volge al termine, muove e commuove l'animo umano.

Da sempre di fronte alla morte l'essere umano si pone domande che pure sa essere insolubili razionalmente. Avvicinarsi alla morte, in particolare quando essa sfiora i nostri congiunti, è quindi sempre difficile e doloroso.

Eppure, per riprendere le parole di Cicely Saunders, ricordiamoci che "Vi sono tempi in cui morire è nell'interesse della salute. Non è sano protrarre il morire." E' quindi da rimettere in discussione e questione l'accanimento terapeutico spesso applicato.

L'invito che rivolgo agli specialisti è di contribuire a riposizionare la morte nel ciclo della vita, superando un atteggiamento negli ultimi anni presente in molte persone che ha contraddistinto gli ultimi decenni: la rimozione, l'esorcizzazione, la tabuizzazione della morte.

Morire fa parte del vivere, è l'unica certezza dopo la nascita, e non possiamo affrontare la prospettiva della morte solo nelle sue dimensioni sanitarie.

Vi sono situazioni nelle quali è giusto lottare contro la morte, ma altre in cui è umanamente necessario saper accompagnare alla morte. Ieri come oggi e domani ancora di più.

Cure palliative significa collaborazione tra specialisti in medicina, terapie, assistenza domiciliare, fisioterapia, ergoterapia, servizi sociali, psicologia e assistenza spirituale. Le cure palliative formano una rete che sostiene le persone gravemente malate e morenti.

Dobbiamo organizzarci per aiutare ancor meglio chi ha bisogno di cure palliative ed i loro familiari anche perché la grande maggioranza della popolazione svizzera desidera fare ricorso alle cure palliative¹.

Viviamo sempre più a lungo e vogliamo poter decidere fino alla fine sulla nostra vita.

Non vogliamo morire soli eppure un numero sempre maggiore di persone vive senza una famiglia. Talvolta anche la distanza geografica dai familiari rende più difficile essere vicini ai parenti malati.

A volte desideriamo curare a casa una persona vicina, ma questo compito ci appare troppo impegnativo. Cure palliative significa anche poter contare su una rete assistenziale, con volontari che permettano di sollevare e confortare i familiari.

In questo campo, anche il Canton Ticino ha vissuto un'era pionieristica e talvolta è stato indicato addirittura essere un Cantone all'avanguardia.

Come sempre, quando si tratta di pionieri, ci sono anche dei nomi e dei cognomi. Per non fare torti, ne cito uno solo, a tutti voi ben noto: il Dr. Hans Neuenschwander, che meritatamente è stato nominato primario.

Quanto è stato fatto in passato in Ticino è stato notato pure a livello nazionale, anche grazie al "Meeting del Bigorio" proposto da Palliative CH che ringrazio di cuore.

E arriviamo alla strategia ticinese

Il Consiglio di Stato, preso atto del nuovo quadro, ha ingaggiato un Gruppo di lavoro, affidato alla conduzione della Dr.ssa Reinholz. A questo gruppo, di cui fa parte anche il Dr. Neuenschwander, è stato chiesto di allestire un modello cantonale che permetta la messa in atto delle raccomandazioni nazionali per meglio rispondere ai bisogni di chi necessita di cure palliative.

¹ Fonte: Sondaggio rappresentativo telefonico dell'Istituto di Ricerca GfK Switzerland AG su 1'600 persone sull'argomento "Fine della vita, morire, morte e bisogni al termine della vita", nov. 2009.

È un'operazione ancora in corso, ma alcuni elementi si sono già consolidati e mi permetto di anticiparvi.

La strategia nazionale si è rivelata essere effettivamente un quadro di riferimento utile anche per la nostra realtà.

Parecchi elementi di questa strategia, inoltre, sono già presenti in Ticino. Disponiamo di competenze tecniche, risorse umane ed organizzative create nel tempo a partire da esperienze differenti, ognuna con una propria specificità, ognuna con un proprio valore aggiunto. Si tratta di un capitale umano e sociale che di certo non andrà disperso poiché abbiamo bisogno di tutte le sensibilità. Immaginare di costruire una rete di intervento coerente significa per il Ticino sapere di poter far capo ad iniziative avviate da tempo per proprio convincimento e con competenze differenti. Sono convinto che, in questo settore forse ancora più che in altri, c'è spazio per tutti ed esorto tutti a collaborare sempre di più. Il Cantone vigilerà che ogni intervento abbia la necessaria qualità, ma fondamentalmente dovrà costruire e consolidare - aggiungendo eventuali tasselli mancanti - una rete che si è già forgiata nella pratica quotidiana. Una rete che già oggi interviene sia a favore dei malati che hanno bisogno di cure di base adatte alla loro situazione, sia a favore di chi necessita di cure palliative specializzate.

Una rete che intendiamo migliorare nel seguente modo.

Per quell'80% dei pazienti che ha bisogno di cure di base, si tratterà di far sì che in tutte le strutture sanitarie - dagli ospedali alle cliniche, dalle case per anziani ai servizi di assistenza e cura a domicilio, dagli infermieri indipendenti ai volontari - vi sia la necessaria formazione all'erogazione di cure palliative.

In concreto, il Gruppo di lavoro ha indicato che dobbiamo arrivare a disporre di ca. 400 infermieri e ca. 100 medici con una formazione di base in cure palliative. Non si tratta di istituire nuove strutture, ma semmai di diffondere la cultura delle cure palliative e della relativa formazione di base. Un compito che può e deve essere coordinato dal Cantone, proseguendo e consolidando gli sforzi che i pionieri hanno compiuto sinora.

Diverso è il discorso per quel 20% di pazienti che si trova ad avere bisogno di cure palliative specializzate.

I pazienti più gravi di solito sono degenti in ospedale. Per quanto concerne l'Ente Ospedaliero Cantonale, vi è la realtà dell'Unità di cure palliative acute, recentemente consolidata tramite la creazione di un Reparto di cure palliative acute e la nomina del suo primo primario. Nelle altre strutture ospedaliere al momento non è attivo un servizio del genere e si dovrà valutare se estendere anche a loro tale approccio oppure se far piuttosto capo ad una collaborazione tra pubblico e privato.

Il gruppo numericamente più importante resta quello degli anziani, gli ospiti in istituti per anziani, ma non solo. Per loro intendiamo sperimentare dei centri di competenza presso strutture che già ospitano pazienti anziani e che sono disposte a cimentarsi in questo compito a favore non solo dei propri ospiti, ma anche per pazienti provenienti dal domicilio o da altre strutture. Non miriamo dunque a costruire nuove strutture specializzate bensì a verificare dove esistono le condizioni per sperimentare prima e consolidare poi, una volta risolti tutti i problemi che inevitabilmente sorgeranno.

Il primo di questi problemi è certamente quello del finanziamento e ho già detto che sarà molto importante occuparsene bene, senza i mezzi necessari non si andrà lontano. Le cure palliative esigono tempo, mentre i forfait tendono a comprimerlo, non possiamo dimenticarcelo.

Un gruppo di pazienti per i quali dovranno invece essere trovate nuove soluzioni è quello dei malati non sufficientemente gravi per un ricovero ospedaliero, ma troppo gravi per essere assistiti a domicilio oppure che non dispongono di una rete familiare e sociale che consenta loro di essere curati a casa tramite servizi domiciliari.

Un gruppo numericamente contenuto, ma con esigenze specifiche. Anche qui il finanziamento pone grossi ostacoli e dovremo accumulare delle esperienze concrete, magari per il tramite di progetti pilota, prima di capire quali siano le soluzioni più indicate.

Insomma, una visione comincia a delinearsi, ma non è ancora consolidata e vi devo chiedere di attendere ancora un po' prima che sia possibile parlare di una strategia cantonale vera e propria.

Vi ringrazio per l'attenzione.

Paolo Beltraminelli

Consigliere di Stato

Direttore del Dipartimento della sanità e della socialità